

## ASSOCIATION DU SYNDROME KABUKI

### **Se battre et lutter pour la connaissance médicale et la reconnaissance du syndrome Kabuki.**

Nous lançons notre association pour nous battre et lutter pour la connaissance médicale et la reconnaissance sociale et administrative du syndrome Kabuki. Nous voulons faire valoir les droits de nos enfants en Belgique. Nous tenons à leur offrir un encadrement pour construire leur avenir.

#### Missions :

- Ecouter, informer, partager
  - Faire connaître le syndrome kabuki dans les milieux médicaux, paramédicaux, éducatifs et sociaux
  - Aider nos enfants à s'intégrer, à apprendre, à grandir
  - Trouver des solutions dignes pour l'avenir de nos enfants
  - Informer le grand public de l'existence du syndrome Kabuki
  - Soulever des fonds pour aider la communauté scientifique et poursuivre la recherche
- Le terme hémophilie décrit un groupe spécifique de maladies sanguines héréditaires caractérisées par un trouble permanent, congénital, de la coagulation sanguine. Le patient hémophile ne saigne pas davantage ou plus rapidement qu'une personne non hémophile, il saigne plus longtemps.

#### COORDONNÉES

Chauvremont 6 - 5561 Celles (Dinant)

Tel : 082/66.72.81 - 0485/54.66.73

Mail : Claude Poncin, Président AKABE asbl : c [laudeponcin@msn.com](mailto:laudeponcin@msn.com)

SITE WEB : [www.kabuki-belgium.be](http://www.kabuki-belgium.be)